

Forskningsresultater fra Projekt Behandlerteam

Lasse Skovgaard og Liv Bjerre
Scleroseforeningen, maj 2010

Projekt  **Behandlerteam**

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse.....	2
Forord.....	5
Del I - Introduktion.....	6
1. Baggrunden for forskningsprojektet.....	7
1.1 Projektet igangsættes	7
1.2 Formålet med projektet	7
1.3 Etablering af projektet.....	7
1.4 Den fortsatte relevans	8
2. Design og data.....	9
2.1 Organisering af teamet.....	9
2.2 Projektets forløb	9
2.3 Forskningsdesign: formativ procesevaluering	9
2.4 Teamets behandlinger	10
2.5 Data-materiale, repræsentativitet og analysemetoder	10
Del II - Brobygning	11
3. Etablering af behandlerteamet	12
3.1 Projektets første fase	12
3.2 IMKO-skemaet	12
3.3 Forskningsresultater fra projektets første fase.....	13
4. Udvikling af fælles programteori og behandlingsmodel	14
5. Evaluering af teamarbejdet	16
5.1 Typer af tværfagligt behandlingssamarbejde – hvor langt nåede teamet?.....	16
5.2 Erfaringer fra en brobygningsproces.....	16
5.3 De samlede forskningsresultater fra behandlingssamarbejdet	18
6. Opsamling på brobygningsdelen.....	19
Del III - Behandlingsresultater	20

7. Resultater fra spørgeskema-undersøgelsen	21
7.1 Brug af spørgeskemaer til at undersøge behandlingsresultater	21
7.2 Udviklingen i symptombelastning	21
7.3 Udvikling i livskvalitet	22
7.4 Hvad kendetegner de, der har oplevet positiv, uforandret og negativ udvikling i livskvalitet?	23
7.5 De samlede resultater fra spørgeskema-undersøgelsen	24
8. Resultater fra interviewundersøgelsen	25
8.1 Brug af interviews til at undersøge behandlingsresultater	25
8.2 De opnåede virkninger	25
Kortvarige positive virkninger	25
Længerevarende positive virkninger på specifikke områder	25
Længerevarende positive virkninger ift. brugerens samlede livssituation	26
Ingen virkninger	26
8.3 Vigtige aspekter ved behandlingsforløbene	26
8.4 Betydningen af læring-aspektet	27
8.5 Interview-undersøgelsens samlede forskningsresultater	28
9. PNI-undersøgelsen	29
9.1 Forskel på inflammationsprofilen for interventions- og kontrolgruppen	29
9.2 Sammenhæng mellem ændring i inflammationsprofil og ændring i livskvalitet	29
10. Opsamling på behandlingsresultater	31
11. Sammenfatning, konklusion, diskussion og perspektiver	32
11.1 Sammenfatning	32
11.2 Konklusion	33
11.3 Diskussion	33
11.4 Perspektiver og nye spørgsmål	34
11.5 Mulige implikationer for Scleroseforeningen	34
12. Vigtige erfaringer fra forskningsprojektet	35
12.1 Metodemæssige erfaringer	35

12.2 Praktiske erfaringer	35
Referencer	37
Publikationer fra Projekt Behandlerteam.....	37

Forord

Projekt Behandlerteam blev i 2004 igangsat af Scleroseforeningens Hovedbestyrelse efter ønske fra foreningens medlemmer. Projektet blev udviklet i samarbejde med sociolog, dr.scient.soc. og professor Laila Launsø.

Mange personer har bidraget værdifuldt til projektets gennemførelse: Behandlerteamet¹, der har udvist stor vilje, interesse og fleksibilitet gennem hele projektet. Centerdirektør Brita Løvendahl, der har været en konstruktiv og åben medspiller. De mange mennesker med multiple sclerose, der som deltagere har benyttet tid og kræfter på at udfylde spørgeskemaer og indgå i interviews. Projektgruppen, der har givet konstruktiv kritik gennem hele forløbet, samt Niels Haahr der dels arbejdede på projektet i perioden 2004-2007 og dels bidrog til projektets afslutning.

Projekt Behandlerteam er først og fremmest blevet en realitet på grund af Laila Launsø, der døde i september 2009, inden projektet blev afsluttet. Projektet er skabt ud fra hendes forskningsmæssige visioner og båret af hendes mod og vilje til altid at sætte patienten og dennes viden og erfaringer i centrum.

Lasse Skovgaard og Liv Bjerre
Scleroseforeningen, Valby
Februar 2011

¹ De behandlere, der har deltaget i team-arbejdet 2004-2008 er: Morten Blinkenberg (neurolog), Finn Boesen (neurolog), Jens Zielinsky (psykolog), Michael Nissen (psykolog), Pia Bräuner Malcolm (fysioterapeut), Mai-Britt Ottesen (fysioterapeut), Christina Mortensen (ergoterapeut), Kirsten Søndermark (ergoterapeut), Anette Olsen (plejer), Søren Borch (klassisk homøopat), Charlotte Yde (klassisk homøopat), Birthe K. Mortensen (ernæringsterapeut), Gudrun Aa. Rasmussen (akupunktør), Karin Pedersen (akupunktør), Kirsten Sietam (zoneterapeut), Frank Staalkjær (kraniosakralterapeut og massør).

Del I - Introduktion

1. Baggrunden for forskningsprojektet

Supplerende information i relation til kapitel 1 kan primært findes i følgende publikationer fra Projekt Behandlerteam: 1), 2), 3), 4), 18), 19) (se referenceliste s. 32)

1.1 Projektet igangsættes

Den danske scleroseforening besluttede i 2004 at igangsætte et forskningsprojekt med fokus på alternativ behandling af mennesker med Multipel Sclerose (MmMS).

Baggrunden for at igangsætte et forskningsprojekt var en viden om, at en stigende andel af MmMS anvendte alternative behandlinger som supplement til den etablerede behandling, og at foreningens medlemmer generelt ønskede større viden om hvilke behandlingsresultater, der kunne opnås ved sådanne kombinerede behandlingsindsatser. En spørgeskemaundersøgelse, der omfattede 459 sclerosepatienter i Danmark, viste, at 46% af scleroseramte i Danmark i 1998 havde anvendt alternativ behandling. I 2002 viste en medlemsundersøgelse i Scleroseforeningen, baseret på telefoninterviews med 401 scleroseramte i Danmark, at 54% af disse havde anvendt alternativ behandling.

Scleroseforeningen indsamlede på denne baggrund både patienters og behandleres erfaringer med alternativ behandling i Danmark. Der blev gennemført en høring om MS-behandling med etablerede og alternative behandlere, en interviewundersøgelse med en række etablerede behandlere, og en litteratursøgning blev foretaget af dels gennemførte teamarbejder mellem etablerede og alternative behandlere, og dels af hvilke effektstudier der fandtes af alternative behandlings virkning på følgesymptomer af MS. Dette forarbejde viste, at der forelå meget lidt forskningsbaseret viden om effekten af kombinations-behandlinger af MmMS, men at der samtidig var en stor og bred interesse for området.

1.2 Formålet med projektet

Med udgangspunkt i denne viden blev det besluttet at finansiere og gennemføre et forskningsprojekt, der skulle undersøge hvilke behandlingsresultater MmMS kunne opnå gennem et tværfagligt behandlingssamarbejde mellem etablerede og alternative behandlere, og projektets to formål blev opstillet:

1. At udvikle en brobygningsmodel for samarbejde mellem etablerede og alternative behandlere i behandling af mennesker med MS på sclerosecentre.
2. At sondere mulighederne for at forbedre behandlingsresultater for mennesker med MS.

1.3 Etablering af projektet

Beslutningen om gennemførelse af forskningsprojektet Projekt Behandlerteam blev i 2004 vedtaget af Scleroseforeningens Hovedbestyrelse til trods for en vis modstand fra foreningens Forskningsudvalg. På grund af vedblivende uenigheder mellem Forskningsudvalget og projektledelsen om relevant forskningsdesign etableredes i 2005 "Kritisk Forum" et støtte- og rådgivningsorgan til Scleroseforeningens Hovedbestyrelse og Direktion vedrørende Projekt Behandlerteam. Kritisk Forum bestod af tre læger, heriblandt to neurologer, hvis kommentarer til projektet blev diskuteret på en række møder. Kritisk Forum blev nedlagt i 2006, og Scleroseforeningens Hovedbestyrelse besluttede i december 2006 at færdiggøre Projekt Behandlerteam i en beskåret form, hvor antallet af deltagere i projektet blev skåret ned fra 400 til 200 med viden om, at én af konsekvenserne heraf kunne være, at projektet senere ikke ville kunne udsige noget om effekten af de enkelte behandlingskombinationer.

1.4 Den fortsatte relevans

En stor andel af mennesker med MS, samt mennesker med andre kroniske sygdomme, kombinerer i 2010 fortsat etablerede og alternative behandlinger i deres sygdomshåndtering. Mange af de mennesker, der lever med diagnosen MS i Danmark har på den baggrund fortsat stærke ønsker om at få undersøgt hvilke behandlingsresultater, der kan opnås ved at anvende både etablerede og alternative behandlinger.

Internationalt ses flere og flere initiativer til samarbejde mellem etablerede og alternative behandlere på hospitaler, på private centre for integreret behandling, ligesom alternative behandlingsmetodikker på forskellig vis inkluderes i lægepraksis.

MS-symptomer behandles i dag af en række forskellige sundhedsprofessionelle med forskellige behandlingsmodaliteter. Det er ofte et problem for det enkelte menneske med MS, at disse behandlingsmodaliteter generelt ikke er koordineret i en integreret plan for behandling og rehabilitering ud fra et patientperspektiv. "Projekt Behandlerteam" er derfor fortsat et forskningsprojekt af stor relevans.

2. Design og data

Supplerende information i relation til kapitel 2 kan primært findes i følgende publikationer fra Projekt Behandlerteam: 15) (se referenceliste s. 32)

2.1 Organisering af teamet

Med det formål at undersøge muligheder for at forbedre behandlingsresultater for mennesker med MS på grundlag af et tværfagligt behandlings-samarbejde blev et team af fem etablerede og fem alternative behandlere sammensat. Udgangspunktet blev dels taget i de etablerede behandlingsformer, der benyttes på Sclerosecenter Haslev, og dels de alternative behandlingsformer, der i 2004 var mest benyttet blandt MmMS. Teamet udgjorde: en læge (neurolog), en psykolog, en fysioterapeut, en ergoterapeut, en plejer, en homøopat, en kranio-sakral-terapeut, en akupunktør, en zoneterapeut og en ernæringsterapeut.

2.2 Projektets forløb

Projektet var inddelt i to overordnede faser – en etablerings/brobygningsfase, hvor behandlerteamet blev etableret og en behandlingsfase, hvor MmMS blev behandlet med kombinerede behandlinger. De to faser har i projektet overlappet hinanden idet behandlerteamet fortsatte udvikling af samarbejdet og udveksling af viden under selve behandlingsperioden. Forskningsresultater fra første fase er afrapporteret selvstændigt i perioden 2006-2008 (ref.) og forskningsresultater fra anden fase afrapporteres i 2010. Denne rapport indeholder en sammenfatning af projektets samlede forskningsresultater.

2.3 Forskningsdesign: formativ procesevaluering

De kombinerede behandlinger har i projektet været udvalgt specifikt til hver individuelle deltager, og der har undervejs været mulighed for ændring og tilpasning af behandlingen. De enkelte behandlingsforløb har været defineret som komplekse i den forstand at behandlingsaspekter har været inddraget på flere planer (fysiske, psykologiske og kognitive) og at årsags-virkningsforholdet mellem intervention og outcome/det endelige resultat har været anskuet som generativ (dynamisk og ikke-lineær).

På denne baggrund blev et procesorienteret formativt evalueringsdesign med en interventionsgruppe og en sammenligningsgruppe benyttet. Formativt evalueringsdesign er i særdeleshed relevant:

- I forbindelse med udforskning af komplekse og dynamiske interventioner, hvor 'endpoints' ikke kan specificeres på forhånd og hvor interventionsteorien ikke er eksplicit
- I tidlige faser af nye interventioner, som igangsættes, er under forandring eller er i deres tidlige implementering.

Kendetegnende for den formative forskningstilgang er, at der bruges flere dataindsamlingsmetoder, og at resultater fra forskningen løbende tilbageføres til behandlerne med henblik på at forbedre behandlingsindsatsen. Procesevaluering forsøger samtidig at undersøge, beskrive og forklare processer frem mod et projekts resultater.

2.4 Teamets behandlinger

191 MmMS har i perioden 2005-2008 modtaget kombinerede behandlinger fra behandlerteamet. Disse 191 MmMS udgør interventionsgruppen. 150 MmMS fra Sclerosecenter Ry har udgjort sammenligningsgruppe og har modtaget sædvanlig behandling under indlæggelse Sclerosecenter Ry.

Alle personer i interventionsgruppen har modtaget sædvanlig behandling under indlæggelse på Sclerosecenter Haslev samt 15 alternative behandlinger, fordelt på 2 eller 3 alternative behandlingsformer. De alternative behandlinger er givet dels under indlæggelse på Sclerosecenter Haslev (3-4 uger) og dels i den efterfølgende periode i behandlernes klinikker. Den gennemsnitlige behandlingsperiode har været 9,5 måneder.

2.5 Data-materiale, repræsentativitet og analysemetoder

En lang række forskellige data-indsamlingsmetoder er anvendt i projektet. Dels dokumentariske metoder (IMKO-skemaer, visiteringsskemaer, patient-ejede vandrejournaler, afrapporteringer fra visiteringsteamet, notater fra behandler-forsker-seminarer) og dels spørgemetoder (spørgeskemaer, livskvalitets-skemaer, kvalitative interviews, interviews med behandlerne). Derudover er blodprøver inddraget i et pilotprojekt med fokus på psyko-neuro-immunologiske faktorer (PNI).

Der er indsamlet visiteringsskemaer, spørgeskemaer og livskvalitetsskemaer for både interventionsgruppen på Haslev og sammenligningsgruppen på Ry. Data er indsamlet ved indlæggelse (T_i), ved udskrivning (T_u) og 18 måneder efter udskrivning (T_{18}).² Af de 191 og 150 MmMS i henholdsvis interventions- og sammenligningsgruppen, har 142 personer i hver gruppe besvaret samtlige spørgeskemaer. Der er udført grundig datarens på det komplette spørgeskema-materiale, bl.a. fordi spørgeskemaernes længde og ordlyd i visse tilfælde har udgjort en udfordring for respondenterne, i særlig grad de kognitivt ramte. Via datarens er ulogiske og fejlbehæftede svar frasorteret.

Interventionsgruppen og sammenligningsgruppen adskiller sig ikke signifikant fra hinanden på køn, alder, MS diagnose og EDSS score, og er endvidere repræsentative for den samlede population af MmMS på køn og alder³.

En række forskellige redskaber er anvendt til analyse af data, dels diverse statistiske tests og dels diverse kvalitative analysemetoder.

² For interventionsgruppen er desuden indsamlet besvarelser på spørgeskemaer 6 måneder efter indlæggelse (T_6) og 12 måneder efter indlæggelse (T_{12}).

³ Køn og alder er de eneste variable mulige at teste på, så det vides ikke, om interventions og sammenligningsgrupperne er repræsentative på flere forhold.

Del II - Brobygning

I dette afsnit fokuseres på de af projektets hovedformål der vedrører etableringen og udviklingen af en brobygningsmodel for samarbejde mellem etablerede og alternative behandlere i behandlingen af MmMS.

Samarbejdet mellem behandlerne i teamet foregik i tre faser – en etableringsfase, en behandlingsfase og en evalueringsfase. Man ønskede som del i samarbejdet dels at udvikle en model for brobygning, dels at undersøge hvilken grad og type af samarbejde, der kunne opnås i projektet samt i dette arbejde at skabe viden om forudsætninger såvel som fordele og ulemper ved forskellige typer af samarbejde. I de følgende kapitler præsenteres først erfaringer fra etableringen af teamet, dernæst udviklingen af en fælles behandlingsmodel og sidst evalueringen af teamarbejdet og samarbejdsformer.

3. Etablering af behandlerteamet

Supplerende information i relation til kapitel 3 kan primært findes i følgende publikationer fra Projekt Behandlerteam: 1), 2), 3), 4), 5), 6), 8), 20), 21) (se referenceliste s. 32)

3.1 Projektets første fase

Projektets første fase udgjordes af en etableringsfase, hvor behandlerteamet blev sat sammen og forberedte sig på at tilbyde kombinerede behandlingsforløb til MmMS. Med udgangspunkt i forskellige typer af tværfaglige samarbejdsformer formulerede behandlerteamet og forskerne i fællesskab fire mulige samarbejdsformer mellem etablerede og alternative behandlere. De fire typer er beskrevet i figur 3.1. Man ønskede i forbindelse med behandlings-samarbejdet at undersøge, hvilken grad og type af samarbejde, der kunne opnås i projektet.

Figur 3.1 Forskellige samarbejdsformer mellem etablerede og alternative behandlere

Samarbejdsform	A) Adskilt parallelbehandling	B) Oplyst Parallelbehandling	C) Team-baseret behandling	D) Et interdisciplinært behandlingsteam
Karakteristik	Behandlingen af patienten gives af behandlere, som ikke kommunikerer om behandlingsforløbet, og som ikke har kendskab til hinandens behandlingsmodeller.	Behandlingen af patienten gives af behandlere, som har erhvervet viden om hinandens behandlingsmodeller. Denne viden erhverves enten inden de alternative behandlere starter deres behandlinger, eller efter behandlingerne er opstartet.	På basis af viden om hinandens behandlingsmodeller og en erhvervet viden om, hvilke behandlinger der kan fremme eller hæmme hinanden, sammensættes en behandlingsindsats med udgangspunkt i patientens behov og mål i nært samarbejde med patienten. Der lægges en samlet behandlingsplan (hvilke behandlinger, hvor mange, med hvilken hyppighed, og i hvilken indbyrdes rækkefølge), der evalueres og justeres undervejs.	På basis af indgående viden om hinandens behandlingsmodeller og en erhvervet viden om, hvilke behandlinger der kan fremme eller hæmme hinanden, genereres en syntese af behandlinger i forhold til den enkelte patients behov og mål. Det vil sige at der udvikles en ny behandling, som rummer elementer fra de deltagende behandles behandlingsmodeller. Der lægges en samlet behandlingsplan for, hvordan behandlingen gennemføres, og planen evalueres og justeres undervejs.

Som indledning til det tværfaglige behandlingssamarbejde mødtes behandlerne og forskerne ved 4 heldags-seminarer på Sclerosecenter Haslev. Forud for seminarerne blev alle 10 behandlere interviewet af forskerne med henblik på at få italesat de respektive behandlingsmodeller, dvs. de forståelser af sygdom - herunder MS og MS-symptomer – som var repræsenteret i teamet, samt de forskellige diagnosticeringssystemer og behandlingsmetoder (herunder hvilke virkningsmekanismer, der lå indlejret i behandlingsmetoderne).

3.2 IMKO-skemaet

Et specifikt værktøj – IMKO-skemaet (figur 3.2) - blev udviklet og benyttet med henblik på at fremme vidensdeling og gensidig forståelse i teamet. Intentionen med skemaet var at åbne for konfrontation og gøre konflikter synlige, eksplicitte og legitime. Hver behandler blev bedt om at udfylde IMKO-skemaet for deres respektive behandlingsmodeller ved at skitsere typiske Interventioner (forskellige behandlinger), de antagede

(virknings)Mekanismer (hvordan behandlingerne virker), samt relevante Kontekstuelle faktorer (omkringliggende faktorer som kan have/har betydning for interventionen/behandlingen), som kunne tænkes at påvirke Outcomes (det endelige behandlingsresultat) positivt eller negativt. Skemaerne, som blev udfyldt af hver behandler, blev efterfølgende distribueret til de andre behandlere, og diskuteret på de efterfølgende seminarer.

Figur 3.2 IMKO-skemaet

Intervention	Mekanismer	Kontekster	Outcomes - forventede	Outcomes - opnået ind til nu

IMKO-skemaet viste sig at være et værdifuldt værktøj i relation til at fremme en konstruktiv dialog mellem behandlerne om forskelle og ligheder i deres tanker og handlinger relateret til behandling af MmMS, og således til at etablere samarbejde mellem behandlere fra forskellige fagdiscipliner.

3.3 Forskningsresultater fra projektets første fase

Resultater fra etablerede og alternative behandleres erfaringer med at deltage i og opbygge et behandlerteam, gennem behandler-forsker seminarer, som en præ-fase før kombineret behandling af MmMS igangsættes, viser, at følgende forhold er af stor betydning i denne proces:

- *Motivation.* Det var meget motiverende for behandlerne at skulle deltage i etableringen og udviklingen af behandlerteamet. Derudover var det en meget motiverende faktor, at der blev fokuseret på en fælles indsats i forsøget på at skabe bedre behandlingsresultater for MmMS.
- *Følelser.* Skabelsen af et 'frirum' som kan inkorporere behandlernes følelser i forbindelse med deltagelse i projektet, var afgørende for skabelsen af en basal 'sikkerhed' indenfor teamet. Denne sikkerhed var en forudsætning for det faglige samarbejde. Behandlerne udtrykte stærke følelser i forhold til at deltage i et projekt, som de anså som innovativt, og som udfordrede de etablerede rutiner i behandlingen af MmMS.
- *Udfordringer.* Udfordringerne var først og fremmest faglige. I den direkte konfrontation mellem forskellige behandlingsmodeller blev behandlerne konfronteret med deres egne fagligheder; deres styrker og svagheder. Behandlerne følte at deres selvbillede blev "rusket op", hvilket blev beskrevet som hårdt og frustrerende, men også som en givende og positiv erfaring. Mødet med forskerne har været udfordrende på grund af konfrontationen med nye måder at handle på og nye værktøjer til at begrebsliggøre processen fra intervention til outcome, bl.a. ved hjælp af IMKO-skemaet, samt nye kommunikative praksisser. For de fleste behandlere har den personlige kobling mellem det praktiske og det teoretiske arbejde været udfordrende.
- Udvikling af en faglig *team-identitet*. Det har været udfordrende at forsøge at "tænke som et samlet team" og at være patient-centreret. Drivkraften har været behandlernes erkendelse af, at en tværfaglig tilgang er en realistisk mulighed for at udforske nye muligheder for at forbedre behandlingsresultater for MmMS.
- Standarder for faglige og personlige *kompetencer*. Både faglige og personlige kompetencer har været betragtet som vigtige af behandlerne, og disse kompetenceformer er overlappende. De centrale kompetencer er: Være åben overfor ny læring, være villig til at samarbejde, være udforskende og nysgerrig, have tiltro til og respekt for behandlernes forskellige fagligheder, være villig til at udvikle en fælles tilgang og holdning i teamet, og at være bevidst om sine egne og de andre behandleres styrker og svagheder.

På denne baggrund påbegyndtes de kombinerede behandlinger af MmMS i 2005. Udviklingen af teamet fortsatte gennem hele behandlingsperioden, 2005-2008, og den samlede evaluering af det tværfaglige behandlingssamarbejde er beskrevet i kapitel 7.

4. Udvikling af fælles programteori og behandlingsmodel

Supplerende information i relation til kapitel 6 kan primært findes i følgende publikationer fra Projekt Behandlerteam: 14) (se referenceliste s. 32)

Projekt Behandlerteam har arbejdet med kombinerede interventioner overfor mennesker med MS. De enkelte behandlingsforløb har været anset som komplekse, og de ti behandlere i teamet har løbende gennem hele projektet med udgangspunkt i IMKO-skemaet arbejdet på at udvikle en ramme for en fælles behandlingsforståelse af disse kombinerede interventioner og komplekse behandlingsforløb (en fælles programteori), se figur 4.1.

Figur 4.1. Den fælles programteori

Intervention	Mekanismer	Kontekster	Outcomes
De kombinerede interventioner er kendetegnet ved: -individuel diagnostik og behandlings-indsats -inddragelse af patientens målsætninger (og eventuelle ændringer af disse undervejs i behandlingsforløbet) -koordinering af de benyttede interventioner	De kombinerede interventioner sigter grundlæggende mod: -at styrke patientens ressourcer og kompetencer på det fysiske, det emotionelle og det kognitive plan Og derved -at igangsætte og støtte sundhedsrelaterede processer	Kontekstuelle forhold der ses som betydningsfulde i hæmmende eller fremmende retning: -sociale, kulturelle, økonomiske og politiske forhold -andre benyttede behandlinger -behandler-settings -compliance -brugerens egen indsats -brugerens motivation	Positive behandlingsresultater for MmMS defineret som: -outcomes (uafhængige af patientens tilbagemeldinger) -erfaringer (afhængige af patientens tilbagemeldinger)

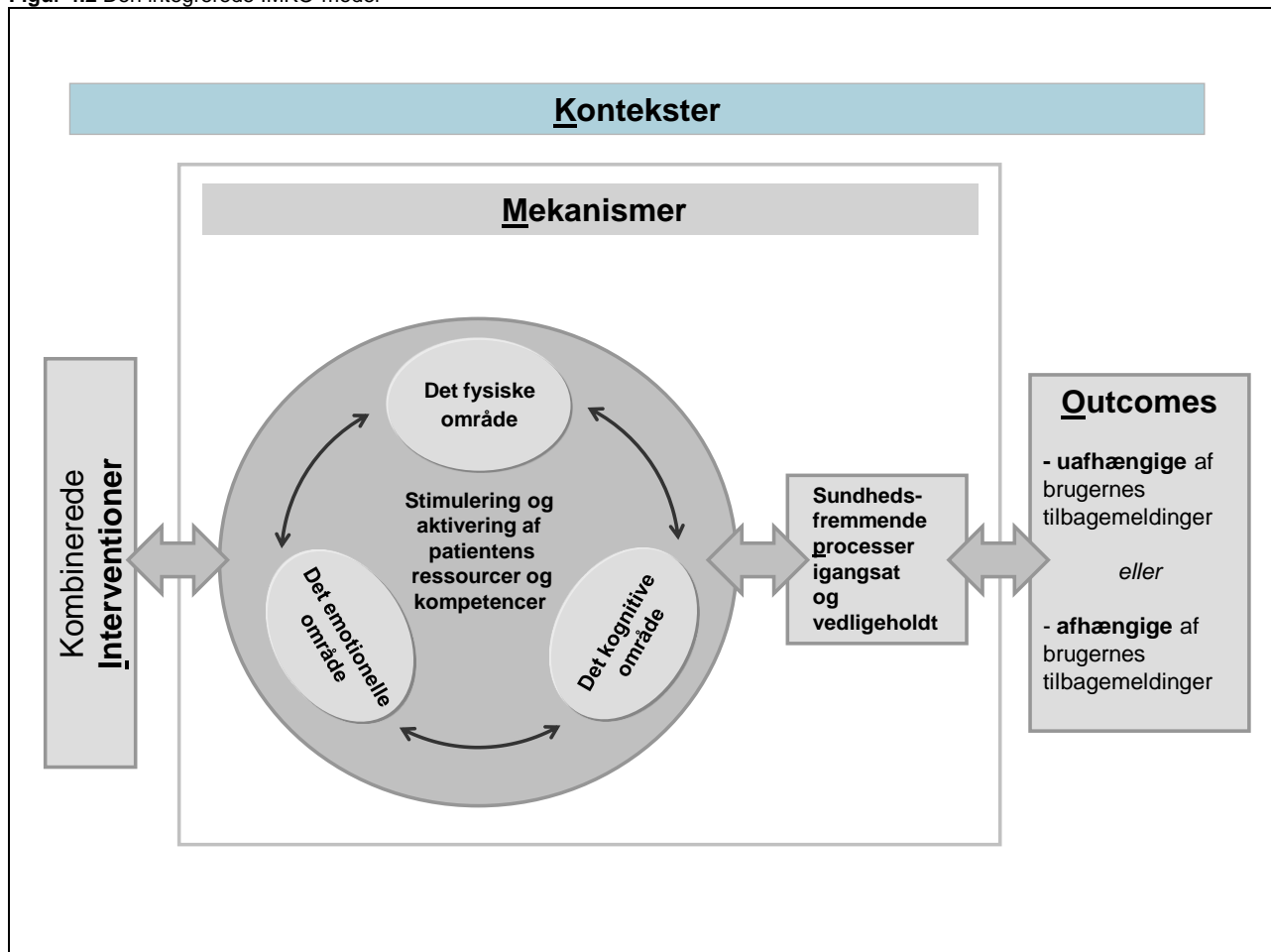
Dette arbejde har resulteret i en række fælles antagelser om vigtige aspekter, sammenhænge og dynamikker i tværfagligt behandlingssamarbejde overfor mennesker med MS.

Teamet har formuleret følgende fælles antagelser for den kombinerede behandling:

- De kombinerede interventioner sigter på at påvirke brugeren på såvel det fysiske som det psykiske og kognitive område
- De tre områder antages at virke sammen i dynamisk interaktion
- Formålet med de kombinerede interventioner er i første omgang at aktivere og/eller stimulere brugerens samlede ressourcer (dvs. på de tre nævnte områder)
- Aktivering og/eller stimulering af patientens samlede ressourcer sigter på at igangsætte sundhedsfremmende processer
- Brugerens egen indsats er essentiel ift. at igangsætte processer og vedligeholde disse
- Såvel brugerens indsats ift. konkrete behandlingsinitiativer som brugerens evne og vilje til at interagere i forandringsprocesser udgør vigtige aspekter af behandlingen
- Konteksterne omkring behandlingen (heriblandt sociale, økonomiske, kulturelle og politiske forhold) har væsentlig betydning for behandlingsforløbet

Med udgangspunkt i disse fælles programteoretiske antagelser har teamet i samarbejde med forskerne udviklet nedenstående konceptuelle model (figur 4.2), der illustrerer den samlede behandlingsforståelse:

Figur 4.2 Den integrerede IMKO-model



Den samlede behandlingsforståelse fokuserer således i vid udstrækning på processuelle faktorer i behandlingsforløbene. Vigtigheden af at den kombinerede intervention samlet set styrker patienten pointeres af behandlerne, og der lægges vægt på de virkninger der over tid opstår, når styrkede ressourcer kobles med patientens egen indsats under de rette kontekstuelle forhold.

5. Evaluering af teamarbejdet

Supplerende information i relation til kapitel 7 kan primært findes i følgende publikationer fra Projekt Behandlerteam: 1), 2), 3), 4), 5), 6), 13), 20), 21) (se referenceliste s. 32)

5.1 Typer af tværfagligt behandlingssamarbejde – hvor langt nåede teamet?

Man ønskede som nævnt i forbindelse med behandlings-samarbejdet at undersøge, hvilken grad og type af samarbejde, der kunne opnås i projektet (se figur 3.1, kapitel 3), og der er i processen løbende blevet opsamlet viden om fordele, ulemper og forudsætninger i relation til de fire respektive samarbejdsformer.

Med udgangspunkt i tabel 3.1 kan det sammenfattes, at det aktuelle behandlings-samarbejde har resulteret i "Oplyst parallelbehandling" med elementer fra "Teambaseret behandling". Der har været tale om et samarbejde, hvor behandlerne har erhvervet viden om hinandens behandlingsmodeller, og hvor der til en vis grad er opstået en fælles viden om hvilke behandlinger, der kan fremme eller hæmme hinanden, men den gensidige læring har ikke fundet sted i et omfang, der har muliggjort en egentlig teambaseret behandlings-indsats. Organisatoriske forhold har begrænset mulighederne for fælles evaluering og justering af behandlingsplaner undervejs i behandlings-forløbene samt mulighederne for løbende at vurdere den optimale grad af patient-inddragelse. På samme måde har flere forhold såsom udskiftning i teamet og eksisterende faglige hierarkier været begrænsende for muligheden for yderligere udvikling af samarbejdet.

5.2 Erfaringer fra en brobygningsproces

At behandlingssamarbejdet primært har bestået i "Oplyst parallelbehandling" forstås i denne sammenhæng som et resultat af de givne forudsætninger. Der er i forskningsprocessen løbende blevet arbejdet med at konkretisere hvilke forudsætninger, der skal være opfyldt før en given grad og type af tværfagligt behandlingssamarbejde kan opstå. Behandlerne og forskerne har løbende diskuteret disse forudsætninger, set i lyset af hvordan behandlings-samarbejde har udspillet sig i forbindelse med de enkelte patienter, som har gennemgået kombinerede behandlingsforløb.

Som det er beskrevet i figur 5.1 er forudsætningerne for gennemførelse af de fire typer af tværfagligt behandlingssamarbejde grundlæggende tiltagende hvad angår krav til gensidig anerkendelse og forståelse mellem behandlere og hvad angår krav til fleksibilitet og ressourcer i den organisatoriske ramme; fra "Parallelbehandling" til "Et interdisciplinært behandlingsteam" er kravene stigende. Kravene til patientaktivitet og egenindsats er mere komplekse ved "Adskilt parallelbehandling", hvor patienten kan få en udpræget koordinerende rolle end ved "Oplyst parallelbehandling" og "Team-baseret behandling", hvor en stadig større del af det koordinerende arbejde ligger indlejret i behandlings-samarbejdet. Det er til diskussion, hvilke krav der stilles til patientaktivitet og egenindsats ifm. "Et interdisciplinært behandlingsteam".

Figur 5.1 Forudsætninger for forskellige samarbejdsformer mellem etablerede og alternative behandlere

Samarbejdsform	A) Adskilt parallelbehandling	B) Oplyst Parallelbehandling	C) Team-baseret behandling	D) Et interdisciplinært behandlingsteam
Krav til gensidig anerkendelse og forståelse mellem behandlere	Ingen	Forudsætter at behandlerne har en grundlæggende motivation og er åbne for at tilegne sig viden om hinandens behandlingsmodeller, men en egentlig forståelse er ikke nødvendigvis til stede.	Forudsætter at behandlerne er gensidigt anerkendende og udviser forståelse. De skal have lyst til at lære, og være åbne overfor også at diskutere og erkende styrker og svagheder ved både egne og andres behandlinger. En vis læring på tværs af faggrænser og mono-faglige kulturer er påkrævet.	Forudsætter en dyb forståelse og viden om hinandens behandlingsmodeller, og en villighed til helt at forlade monofaglig tankegang til fordel for at tænke i behandlingssynteser. Vidtrækkende læring på tværs af faggrænser og mono-faglige kulturer er påkrævet.
Krav til fleksibilitet og ressourcer i den organisatoriske ramme	Ingen	Der skal afsættes tid i de enkelte behandleres hverdag til vidensdeling, dels i form af fysiske møder, dels i form af tid til at læse og diskutere skriftlige materialer.	Tid og fysiske rammer til afholdelse af jævnlige møder mellem behandlerne er nødvendigt. Dette kræver stor fleksibilitet fra alle involverede parter, hvis det skal kombineres med andre arbejds-forpligtelser.	Den organisatoriske ramme er af afgørende betydning. Samarbejdet må have højest arbejdsmæssig prioritet fra alle parter og økonomiske og fysiske rammer må være til stede i stort omfang.
Krav til patientaktivitet og egenindsats	Patienten er "overladt til sig selv". Det kræver en meget vidende og aktivt opsøgende patient, hvis et godt samspil mellem behandlinger skal opnås. Patienten er den primære koordinator.	Højere krav til at patienten indgår som aktiv informant og med-koordinator.	Patienten indgår som medspiller. Patientens erfaringer skal løbende bruges til at justere behandlingsindsatsen og øge den samlede vidensmængde i behandlingssamarbejdet	Usikkert. Patienten kan enten indgå aktivt i syntesen og dermed indtage en afgørende rolle i udviklingen af den individuelle behandling. Der er dog samtidig den mulighed, at patienten kan være mere passiv, da fokus kan ligge på et meget intensivt samarbejde behandlerne imellem.

Usikkerheden angående krav til patientaktivitet og egenindsats ifm. et "Interdisciplinært behandlingsteam" hænger sammen med de fordele og ulemper, der generelt kan beskrives i relation til de fire forskellige samarbejdsformer. Som det fremgår af figur 5.2 er alle fire typer af behandlings-samarbejde kendetegnet ved en række muligheder og begrænsninger; 'Adskilt parallelbehandling' giver patienten mulighed for selv at vælge til og fra, samtidig med, at ingen ressourcer foruden patientens egne kræves til koordinering af samarbejdet. Dette betyder dog samtidig, at behandlerne ikke har mulighed for at medregne hinandens behandlinger, hvilket kan føre til ineffektiv behandlingskoordination, hvis ikke patienten formår at foretage en givtig koordination. Denne samarbejdstype stiller derfor store krav til patientaktivitet og egenindsats. Ved "Oplyst parallelbehandling" ligger en større del af det koordinerende arbejde i behandlernes hænder, samtidig med at kravet til patientinddragelse falder. Dette træk er endnu mere udpræget ved "teambaseret behandling", hvor patienten dog fortsat har gode muligheder for at bidrage aktivt i behandlingsforløbet, og hvor netop samarbejdet i højere grad sikrer mod eksempelvis overbehandling.

Figur 5.2 Fordele og ulemper ifm. forskellige samarbejdsformer mellem etablerede og alternative behandlere

Samarbejdsform	A) Adskilt parallelbehandling	B) Oplyst parallelbehandling	C) Team-baseret behandling	D) Et interdisciplinært behandlingsteam
Fordele	Ingen ressourcer anvendes til koordinering. Patienten er helt autonom i forhold til de enkelte behandlere og har frihed til at vælge behandlinger til eller fra uden væsentlig betydning for behandlingssamarbejdet.	Begrænset ressourceforbrug. Patienten oplever at de enkelte behandlere har viden om de øvrige behandlinger der modtages, derfor mere kvalificeret dialog om – og koordinering af – behandlinger. Rige muligheder for patienten ift. at deltage aktivt i behandlingsforløbet.	Patienten oplever at møde et team af behandlere, der arbejder sammen med hinanden og med patienten om at tilrettelægge det behandlingsforløb, med den kombination af behandlinger, der vurderes som værende optimal for den enkelte. Patienten har gode muligheder for at bidrage aktivt til behandlingsforløbet, og da indsatsen er koordineret og følges op undervejs i behandlingsforløbet, er patienten i højere grad sikret mod overbehandling.	Patienten får en samlet behandling, der er specielt udviklet til at matche vedkommendes individuelle behov og mål. Patientens rolle kan både blive aktiv eller passiv, jf. tabel 2. Begge dele kan ses som en fordel, afhængig af patientens ønsker, ressourcer og kompetencer.
Ulemper	Behandlerne har ikke mulighed for at forholde sig til styrker og svagheder ved de øvrige behandlinger som patienten modtager. Derfor ingen overvejelser om hvorvidt behandlingerne fremmer eller hæmmer (evt. direkte modarbejder) hinanden. Risiko for overbehandling. Meget høje krav til patientens indsats.	Behandlerne kan kun i begrænset omfang forholde sig til styrker og svagheder ved de øvrige behandlinger som patienten modtager. Behandlingen sker parallelt, så der er begrænset koordinering samt en risiko for overbehandling (dog mindre end ved A). Høje krav til patientens indsats.	Betydeligt ressourceforbrug til løbende konferencetid / teammøder, dels i starten for at afdække og visitere patienten til den rette behandlingskombination, dels løbende for at følge og evaluere forløbet, og evt. foretage revisitering. Høje krav til patientens aktive deltagelse som informant og med-koordinator. Patienten bliver med-ansvarlig.	Et meget stort ressourceforbrug for at behandlerne kan mødes tilstrækkeligt og evaluere det enkelte forløb. Patienten har ingen umiddelbar exit-strategi. Patientens rolle kan både blive aktiv eller passiv, jf. tabel 2. Begge dele kan ses som en ulempe, afhængig af patientens ønsker, ressourcer og kompetencer.

5.3 De samlede forskningsresultater fra behandlingssamarbejdet

De grundlæggende erfaringer fra projektet er således, at forskellige grader af samarbejde og tværfaglighed stiller forskellige krav på en række grundlæggende områder, dvs. både i forhold til graden af gensidig anerkendelse og forståelse mellem behandlerne, til fleksibiliteten i de organisatoriske rammer og til patientens rolle i form af aktiv deltagelse og egenindsats. En række forudsætninger på disse områder må være opfyldt for at gennemføre en given type og grad af tværfagligt behandlings-samarbejde, og de respektive muligheder såvel som begrænsninger må i en given situation opvejes i forhold til kravene.

I Projekt Behandlerteam er behandlerne først ved projektets afslutning ved at opnå en reel forståelse af hinandens behandlinger. Samarbejdsprocessen har tydeligt været indlejret i eksisterende strukturer på både organisatoriske og individuelle niveauer. Sidstnævnte handler bl.a. om hvordan den enkelte behandler med sin faglighed definerer sygdom, sundhed og behandling, og hvordan man forholder sig til andre faglighedens behandlingsfilosofier og -modeller. På trods af stor velvilje og åbenhed fra både organisationen og behandlerne, er disse strukturer "seje" og lader sig kun langsomt ændre. Det er endvidere tydeligt, at samarbejdsprocessen har været sårbar overfor udskiftninger i teamet. Den lærings- og udviklingsproces, der er påkrævet i relation til udviklingen af den fælles faglige kultur, har vist sig at kræve en stabilitet og kontinuitet, samt ressourcer i forhold til at planlægge og gennemføre teammøder, hvilket projektet ikke til fulde har kunnet imødekomme.

6. Opsamling på brobygningsdelen

...

Del III - Behandlingsresultater

I dette afsnit fokuseres på de af projektets hovedformål der vedrører mulighederne for at forbedre behandlingsresultater for mennesker med MS. Efter etableringen af behandlerteamet gik projektet ind i sin anden fase, hvori selve behandlingen af MmMS fandt sted. Såvel kvalitative som kvantitative metoder blev anvendt til at undersøge resultaterne af behandlingerne, og derudover blev yderligere kliniske målinger foretaget. I de følgende kapitler præsenteres først resultaterne baseret på de kvantitative analyser, dernæst resultaterne fra analyserne af de kvalitative data vedrørende behandlingsresultater, og afslutningsvis præsenteres resultaterne af de kliniske målinger.

7. Resultater fra spørgeskema-undersøgelsen

Supplerende information i relation til kapitel 4 kan primært findes i følgende publikationer fra Projekt Behandlerteam: 10), 11), 15) (se referenceliste s. 32)

7.1 Brug af spørgeskemaer til at undersøge behandlingsresultater

I dette kapitel præsenteres forskningsresultater baseret på det kvantitative data-materiale.

Som tidligere nævnt dækkede de kvantitative metoder dels et selvudviklet spørgeskema, visiteringsskema og registreringskema, dels det internationalt validerede livskvalitetsspørgeskema FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis).

De kombinerede behandlinger var fra projektets start tænkt som havende en effekt på såvel patienternes symptombelastning som deres livskvalitet. I det følgende gennemgår vi behandlingsresultaterne på udviklingen i symptombelastning samt udviklingen i livskvalitet på grundlag af det kvantitative data-materiale. Vi ser endvidere på, hvad der kendetegner de MmMS, der har oplevet henholdsvis positiv, uforandret og negativ udvikling i livskvalitet, på baggrund af besvarelserne i spørgeskemaerne.

Som tidligere nævnt har 142 personer i såvel interventionsgruppen som sammenligningsgruppen besvaret samtlige spørgeskemaer. De følgende analyser bygger på disse deltageres besvarelser.

7.2 Udviklingen i symptombelastning

I spørgeskemaerne spørges til symptombelastning ved at spørge til status på et givent symptom på en skala fra 0-10, hvor 0 er 'slet ikke belastet' og 10 er 'meget belastet'. I alt spørges i spørgeskemaerne til status på 106 enkeltsymptomer. Disse 106 symptomer er inddelt i følgende fem undergrupper: fysiske funktioner, fysiske symptomer, følelsesmæssigt velbefindende, tanker i hverdagen og socialt liv.

Ændringen i symptombelastning er målt som forskellen i den gennemsnitlige symptombelastning fra indlæggelse (T_i) til 18 måneder efter indlæggelse (T_{18}), på de 106 symptomer samt på de fem undergrupper. En positiv værdi angiver forbedring mens en negativ værdi angiver forværring.

Som det fremgår af figur 7.1, oplevede MmMS i interventionsgruppen i gennemsnit en forbedring i symptombelastning på undergrupper samt total score, mens sammenligningsgruppen i snit oplevede en forværring, med undtagelse af undergruppen fysiske symptomer, hvor interventionsgruppen i gennemsnit oplevede en større forværring end sammenligningsgruppen. Dog er der ingen signifikant forskel på nogle af ændringerne, hvilket vil sige, at den gennemsnitlige ændring i symptomudvikling for de to grupper i teorien kunne være den samme. MmMS i interventionsgruppen har således ikke oplevet en signifikant anderledes ændring i symptomudvikling end MmMS der har modtaget "sædvanlig" behandling.

Figur 7.1, Ændring i symptombelastning for interventions- og sammenligningsgruppen

	Interventions gruppe			Sammenlignings gruppe			Independent samples t-test
	N	Gennemsnit	(Std. Afv.)	N	Gennemsnit	(Std. afv.)	
Total score (gennemsnit 106 symptomer)	135	0,01	(0,97)	137	-0,08	(0,94)	NS
Fysiske funktioner	135	0,30	(1,22)	137	-0,27	(1,28)	NS
Fysiske symptomer	135	-0,10	(1,08)	137	-0,07	(1,09)	NS
Følelsesmæssigt velbefindende	135	0,25	(1,36)	137	0,01	(1,52)	NS
Tanker i hverdage	135	0,17	(1,35)	137	-0,08	(1,42)	NS
Socialt liv	135	0,06	(1,49)	137	-0,06	(1,41)	NS

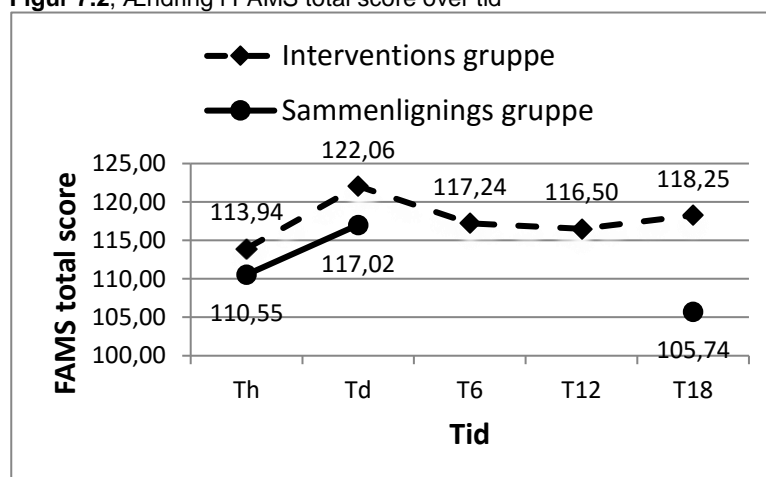
NS: Non-signifikant

7.3 Udvikling i livskvalitet

Livskvalitet er målt ved hjælp af livskvalitetsskemaet FAMS. Skemaet består af seks underordnede skalaer bestående af 59 spørgsmål, hvoraf 44 anvendes til at udregne en score. En fem-punkt skala (gående fra 'slet ikke' til 'i høj grad'), giver en score mellem 0 og 4 for hvert spørgsmål, på grundlag af hvilke den samlede score beregnes. Ændringen i livskvalitet beregnes som ændringen fra indlæggelse (T_i) til udskrivning (T_u) samt til 18 måneder efter indlæggelse (T_{18}) på FAMS total score såvel som på FAMS sub-score. En positiv værdi angiver en forøgelse i livskvalitet mens en negativ værdi angiver et fald i livskvalitet.

Ses først på udviklingen i FAMS total score over tid for interventions- og sammenligningsgruppen, fremgår det af figur 7.2, at begge grupper i gennemsnit oplever en stigning i livskvalitet under indlæggelse – interventionsgruppen lidt større end sammenligningsgruppen. Denne forskel er dog ikke statistisk signifikant. Efter udskrivning falder begge grupper efterfølgende i livskvalitet. Det lader dog til, at interventionsgruppens fald udligner sig over de 18 måneder, mens sammenligningsgruppen fortsat falder. I denne periode falder interventionsgruppen 3,81 point, mens sammenligningsgruppen falder 11,28 point. Forskellen på knap 7,5 point er statistisk signifikant. Ligeledes er ændringen over de 18 måneder signifikant forskellig. Det vil altså sige, at MmMS, der er blevet behandlet af behandlerteamet, i gennemsnit har oplevet en signifikant forskellig ændring i livskvalitet over de 18 måneder sammenlignet med MmMS, der har modtaget "sædvanlig" behandling. Denne forskel peger på, at interventionen har haft en "vedligeholdelses-effekt" på den behandling, der er givet under indlæggelse/de behandlings-processer, der er igangsat under indlæggelse.

Figur 7.2, Ændring i FAMS total score over tid



Ser vi nærmere på, på hvilke underområder af livskvalitet forskellen i ændringen ligger, fremgår det af figur 7.3, at forskellen er at finde på underområderne følelsesmæssigt velbefindende, generel tilfredshed og på tankevirksomhed/træthed. Det vil sige, at over en periode på 18 måneder oplevede MmMS i interventionsgruppen en signifikant bedre udvikling i livskvalitet på nogle af de psykologiske aspekter.

Figur 7.3, Ændring i FAMS subscore (T_i til T_{18}) for interventions- og sammenligningsgruppen

	Interventions gruppe			Sammenligningsgruppe			Independent samples t-test		
	N	Gennemsnit	Std. afv.	N	Gennemsnit	Std. afv.	t-værdi	df	p-værdi
Mobilitet	130	0,25	4,31	120	-0,76	4,35	-1,833	248	0,068
Symptomer	130	0,62	3,59	120	-0,13	4,34	-1,502	248	0,134
Følelsesmæssigt velbefindende	130	0,79	4,84	120	-0,99	5,56	-2,710	248	0,007 **
Generel tilfredshed	130	0,65	5,22	120	-0,71	4,98	-2,114	248	0,036 *
Tankevirksomhed/træthed	130	1,51	6,15	120	-1,16	5,60	-3,576	248	0,000 ***
Familie/socialt velbefindende	130	0,23	4,84	120	-0,34	4,15	-0,989	248	0,324

* $p < 0.05$. ** $p < 0.01$. *** $p < 0.001$

Da forskellen i ændringen i livskvalitet kan tænkes at hænge sammen med forskelle ved inklusion i projektet (som eksempelvis forskelle i belastningsgrad), blev det undersøgt, hvor vidt interventions- og sammenligningsgruppen adskilte sig ved inklusion (på køn, alder, EDSS score⁴, antal år med symptomer, selv-rapporteret belastningsgrad, antal genindlæggelser, uddannelse samt på en række livsstilsvariable dækkende kost, motions- og rygevaner). Analysen viste, at der var forskel på to af de grupper på antal genindlæggelser, uddannelse samt på indtag af MS-kost og kød, men ikke på andre af de testede variable. Som det fremgår af figur 7.4, er der dog ingen af de signifikante variable, der giver et signifikant bidrag til ændringen i FAMS total score, og en signifikant forskel i FAMS total score mellem de to grupper består, selv når der tages højde for disse forskelle (figur 7.4). Det vil altså sige, at der er signifikant forskel på ændringen i livskvalitet for interventions- og sammenligningsgruppen, også når der tages højde for forskelle ved baseline.

Figur 7.4, Marginale analyser af forklarende variable. OLS regressions estimater.

Forklarende variabel	Inkluderet variabel	Gruppe	
	Effekt	(=interventions gruppe) Effekt	
Køn (=kvinde)	2,52	7,88	**
Alder	-0,22	7,88	**
Uddannelse (=ml. lang el. lang videregående)	2,14	8,31	**
Uddannelse (=erhvervsuddannelse)	2,08		
Uddannelse (=skoleuddannelse)	0		
Diagnose (=attakvis)	7,9	8,17	**
Diagnose (=primær progressiv)	-4,31		
Diagnose (=sekundær progressiv)	0		
EDSS score	-0,81	8,47	**
Spiser MS kost (altid/det meste af tiden)	-2,18	8,26	**
Spiser kød (=en eller flere gange om dagen)	0,97	7,95	**
Genindlæggelser	-1,92	8,65	**

* p<0,05, ** p<0,01, *** p<0,001

Eneste variabel, der gav et signifikant bidrag til ændring i FAMS total score, foruden gruppeallokering, var diagnose. Mennesker med attakvis MS oplevede således signifikant forskellig ændring i livskvalitet end mennesker med primær progressiv eller sekundær progressiv MS.

7.4 Hvad kendetegner de, der har oplevet positiv, uforandret og negativ udvikling i livskvalitet?

I gennemsnit oplevede MmMS i interventionsgruppen en signifikant forskellig ændring i livskvalitet sammenlignet med MmMS i sammenligningsgruppen. Dette betyder dog ikke, at samtlige i interventionsgruppen oplevede en bedring. Vi fokuserer derfor nu på de i interventionsgruppen, der oplevede henholdsvis en positiv, en uændret og en negativ udvikling i livskvalitet, for at se, hvad der har karakteriseret de respektive grupper.

MmMS er inddelt i de tre grupper (positivt, uændret, negativt udviklingsforløb) på baggrund af ændringen i FAMS total score i overensstemmelse med 33,3 og 66,7 percentilerne.

⁴EDSS stands for Expanded Disability Status Scale, og er i dag en af standardmetoderne til at måle forværring af MS. DSS-skalaen (Disability Status Scale) blev udarbejdet i 1955 af John Kurtzkel og var oprindelig inddelt i 10 trin, hvor 0 stod for normalt helbred og 10 betød dødsfald forårsaget af MS – hvilket sjældent indtræffer. Man fandt, at denne skala ikke målte små forandringer i sygdommens sværhedsgrad, og i 1983 blev den øget til 20 trin, ved at halve trin blev lagt ind mellem 1 og 10. Derfor kaldes den nu EDSS (Expanded Disability Status Scale) (Sharrak & Hughes 1996). <http://www.ms-portalen.dk/at-forstaring-ms/diagnosticering-af-ms/edss-historie-79.htm>

Forskellen på de tre grupper kan tænkes at relatere sig til 1) forskel ved baseline 2) forskel i behandlingskombination eller 3) forskel i delelementer af behandlingen. I overensstemmelse med ovenstående, adskiller de tre grupper sig ved baseline på diagnose. Dette således, at der er en signifikant større andel af mennesker med attackvis MS i gruppen af MmMS, der har oplevet en positiv udvikling i livskvalitet. Hvorvidt man har atakker eller ej er dog ikke signifikant forskelligt for de tre grupper, hvilket betyder, at sammenhængen mellem diagnose og ændring i livskvalitet i stedet kunne tænkes at hænge sammen med andre forhold – eksempelvis muligheden for "pusterum" mellem attackerne, og dermed den fornødne energi til aktivt at deltage i behandlingsforløbet og behandlingsprocessen. Grundet stikprøvestørrelsen, er det ikke muligt at analysere forskelle i de behandlingskombinationer, der er givet. Mht. forskelle i delelementer af behandlingen er følgende elementer undersøgt: brugen af alternativ behandling ved siden af projekt behandlerteam, varighed af behandlingsperiode, antal alternative behandlinger, brug af lægeordineret medicin, tilstandsbilledet et halvt år op til indlæggelse, ændring i tilfredshed med den aktuelle livssituation, ændring i socialt aktivitetsniveau, ændring i levevis, antallet af atakker over de 18 måneder, ændring i viden og råd samt brug af viden og råd og ændring i spise-, drikke- og motionsvaner.

De tre grupper adskiller sig udover på diagnose på følgende elementer af behandlingen: Varighed af behandlingsperiode, ændring i socialt aktivitetsniveau og ændring i tilfredshed med den aktuelle livssituation. Forskellene består deri, at de personer, der har oplevet en positiv udvikling i livskvalitet i højere grad er blevet tilfredse med deres aktuelle livssituation, er blevet mere socialt aktive og har modtaget deres behandlinger over en længere periode, end de, der har oplevet et uforandret behandlingsforløb, som så igen er blevet mere tilfredse, mere socialt aktive og har modtaget behandling over en længere periode end de, der har oplevet en negativ udvikling i livskvalitet (figur 7.5)

Figur 7.5. Delelementer af behandlingen fordelt på ændring i livskvalitet-udviklingsgruppe.

	Negativt			Uforandret			Positivt			Test statistic ¹	
	N	Gn.snit /andel	Std.afv.	N	Gn.snit /andel	Std.afv.	N	Gn.snit/ andel	Std.afv.	Test-værdi	df p-værdi
Brug af alternativ behandling udenfor PB	44	59,1		44	54,5		44	70,5		2,492	2 0,288
Behandlingsperiode	44	8,1	3,62	44	8,7	4,29	44	10,3	4,74	3,177	(2, 129) 0,045 *
Brug af lægeordineret medicin (=ja)	44	81,8		43	83,7		43	69,8		2,920	2 0,232
Tilstandsbillede sidste halve år op til inklusion (=faldende)	44	50		44	56,8		44	45,5		3,054	4 0,549
Tilstandsbillede sidste halve år op til inklusion (= stabilt)		47,7			36,4			45,5			
Tilstandsbillede sidste halve år op til inklusion (= stigende)		2,3			6,8			9,1			
Ændring i tilfredshed med aktuelle livssituation	38	-0,3	2,97	44	0,3	1,80	43	1,5	3,31	4,392	(2, 122) 0,014 *
Ændring i social aktivitet	43	-0,8	1,86	43	0,4	2,29	43	1,0	2,65	6,997	(2, 126) 0,001 **
Ændring i levevis	40	5,5	2,31	43	5,2	2,89	44	5,1	3,12	0,265	(2, 124) 0,768
Atakker (=ja)	44	38,6		44	40,9		44	56,8		3,483	2 0,175

7.5 De samlede resultater fra spørgeskema-undersøgelsen

Forskningsresultaterne fra spørgeskema-undersøgelsen peger således samlet set på, at den kombinerede intervention gennemsnitligt har ført til øget livskvalitet blandt deltagerne på den måde, at der i interventionsgruppen har været en bedre "vedligeholdelses-effekt" end i sammenligningsgruppen..

I relation til at forklare denne øgning, og hvad der kendetegner de MmMS der har oplevet en positiv udvikling i livskvalitet, har kun et begrænset antal variable kunnet konstateres som signifikante. Disse variable peger på, at et vigtigt aspekt ved den kombinerede intervention har været at igangsætte og støtte processuelle forhold såsom øget social aktivitet, der ved løbende behandling over tid kan vedligeholdes, og som kan føre til øget tilfredshed med den aktuelle livssituation og højere livskvalitet på såvel kort som lang sigt.

8. Resultater fra interviewundersøgelsen

Supplerende information i relation til kapitel 5 kan primært findes i følgende publikationer fra Projekt Behandlerteam: 12), 17) (se referenceliste s. 32)

8.1 Brug af interviews til at undersøge behandlingsresultater

Udover spørgeskema-data blev der i projektet indsamlet interviewdata med henblik på at opnå en mere nuanceret og individuelt baseret vurdering af de opnåede behandlingsresultater, samt med henblik på at undersøge de processuelle aspekter ved behandlingsforløbene. Målet med interviewundersøgelsen var således konkret at beskrive hvilke erfarede virkninger, MmMS havde opnået gennem den kombinerede behandlingsindsats samt at identificere og undersøge aspekter ved behandlingsforløbene, der gennemgående havde haft en betydning for de opnåede virkninger.

59 deltagere blev interviewet undervejs i deres behandlingsforløb i form af semi-strukturerede solo- eller gruppeinterviews.

8.2 De opnåede virkninger

Kortvarige positive virkninger

13 deltagere har opnået kortvarige virkninger, dvs. virkninger af en varighed fra få timer til få uger efter behandling. De virkninger, disse deltagere mærker i kroppen, er karakteriseret ved at de forsvinder forholdsvist hurtigt igen efter hver behandling.

De kortvarige positive virkninger er primært relateret til fysisk og funktionel kapacitet, som at have fået mere bevægelse i led; en bedring i gangfunktion; færre smerter; føleforstyrrelser der mindskes eller fjernes, blodomløb i benene der bedres. Enkelte deltagere opnår bedring af psykiske og mentale kapaciteter så som mere energi og hjælp til håndtering af personlige problemer. Deltagerne kobler kun i begrænset omfang de fysiske virkninger til virkningerne på det psykiske og mentale plan, og krop-psyke sammenhænge italesættes ikke.

Længerevarende positive virkninger på specifikke områder

26 deltagere har erfaret positive virkninger som har været fastholdt over længere tid. De længerevarende virkninger opstår gradvist over tid – deltagerne fortæller, at der er tale om nogle processer, der igangsættes.

De længerevarende positive virkninger relaterer sig overordnet til 1) *fysisk og funktionel kapacitet* så som bedring af syn, mindskning eller forsvinden af smerter, træg fordøjelse/forstoppelse, oppustethed, hovedpine, føleforstyrrelser, inkontinens; vægttab; bedring af immunsystemet der viser sig ved færre forkølelser mm; bedring i benbevægelse, fået lysten til seksualitet tilbage, generel bedring, bedre gangfunktion, der igen bevirker bedre peristaltik, bedre vejrtrækning; 2) *mentale/kognitive kapaciteter* så som bedre hukommelse, bedre koncentration, bedre overblik, øget kropsbevidsthed, nye måder at forholde sig til sygdommen og dens symptomer på, fået gode værktøjer og 3) *psykisk kapacitet* så som bedre humør, mere energi og overskud, der muliggør nye og flere sociale aktiviteter og egen træning i dagligdagen.

Længerevarende positive virkninger ift. brugerens samlede livssituation

13 af de interviewede deltagere har erfaret virkninger, der er kendetegnet ved at længerevarende sundhedsrelaterede processer er igangsat med betydning for deres samlede livssituation. Disse deltagere oplever, at Projekt Behandlerteam har skubbet dem i gang med at 'se' og udforske nye muligheder, hvor de fortsat kan udvikle deres egne fysiske, psykiske og mentale kapaciteter. Deltagerne har tilsyneladende formået at integrere interventionerne i deres hverdagsliv. De er blevet inspirerede til at gå i gang med træning, kostændringer og de betragter deres liv og sygdom i et nyt perspektiv, hvor de vurderer, at de mentale ændringer har stor betydning for dem. De udvikler bedre velvære og overskud i hverdagen, som bidrager til at få bugt med smerter og få kontrol med symptomer gennem forebyggelse, og de oplever, de er 'på vej'. Der er tale om dynamiske forløb, hvor deltagerne ikke i dag ved, hvor langt de kan komme i den forandrings- og læringsproces, som de mærker er igangsat. For disse deltagere opretholdes de effekter, de har opnået efter at deres deltagelse i Projekt Behandlerteam er afsluttet, både for dem, der fortsætter i behandling hos en af de alternative behandlere, og for dem, der har valgt at ophøre med behandling.

Deltagerne i denne gruppe beskriver en række positive virkninger på specifikke områder, som også beskrevet hos gruppen med længerevarende positive virkninger på specifikke områder. Men i *tillæg* hertil beskriver de hvordan virkningen for dem både er dybere og starten på en positiv og fortløbende proces.

Ingen virkninger

7 af de interviewede MmMS i projektet har ikke erfaret nogen umiddelbare virkninger af deres deltagelse i Projekt Behandlerteam.

Fælles for de syv deltagere er, at de ikke mærkede nogen effekt i kroppen under interventionen ud over, at det kunne føles behageligt at modtage den. Der er her udelukkende tale om en beskrevet velværefølelse under interventionen. Ud over fraværet af behandlingseffekt, er det kendetegnende for disse deltagere at interventionerne ikke har mobiliseret nogen form for egenindsats koblet til behandlingerne.

8.3 Vigtige aspekter ved behandlingsforløbene

Deltagernes opfattelse af patientrollen og deres opfattelse af behandlingens funktion ser ud til at have haft en betydning for de opnåede virkninger.

Opfattelsen af patientrollen varierer fra en modtagerrolle, hvor der er fokus på interventionens effekt i forhold til enkeltsymptomer til en langt mere aktiv patientrolle hvor brugerne tillægger deres egenindsats og deres rolle som 'chief integrator' af interventioner den største betydning for en mulig effekt. Samtidig sker der en ændring i måden brugerne forholder sig til interventionen på, i måden hvorpå de definerer interventionen som noget der enten har en direkte effekt på deres symptomer eller som et middel til selv-hjælp, hvor interventionen bliver virksom gennem en dynamisk interaktion med patientens ressourcer og egen aktive indsats. For de brugere, hvor sundhedsrelaterede processer og længerevarende outcomes igangsættes, sker der en aktiv integration af interventionen i hverdagslivet. Der sker yderligere en ændring i opfattelsen af interventionen fra noget der skal have en umiddelbar, direkte og akut effekt til at virkninger af interventionen tager tid og er afhængig af de processer, der igangsættes og vedligeholdes.

Figur 8.1 viser en samlet oversigt over brugerroller og behandlingsopfattelser set i relation til de fire grupperede typer af erfarede virkninger.

Figur 8.1 Oversigt over virkningstyper i de fire deltagergrupper, der har erfaret forskellige typer af virkninger

	Ingen virkninger (7 brugere)	Kortvarige positive virkninger (13 personer)	Længerevarende positive virkninger på specifikke områder (26 brugere)	Længerevarende positive virkninger ift brugerens samlede livssituation (13 brugere)
Virkningstyper	Brugerne har ikke mærket effekt af interventionen i kroppen udover velvære ved modtagelse af behandling	Virkninger optræder men forsvinder hurtigt igen efter interventionen. Virkninger er primært relateret til fysisk og funktionel kapacitet	Virkningerne er relaterede til både fysisk og funktionel kapacitet samt kognitive og mentale kapaciteter. Virkningerne kommer gradvist og tager tid. Processer igangsættes.	Virkninger er kendetegnet ved at længerevarende sundhedsfremmende processer er igangsat. Brugerne har en oplevelse af at være blevet skubbet i gang med at udforske nye muligheder, med forsat mulighed for udvikling af fysiske, psykiske og kognitive kapaciteter.
Opfattelse af patientrolle	Brugeren har defineret sig som passiv modtager af interventionen. Interventionen har ikke mobiliseret nogen form for egenindsats koblet til interventionen.	Brugerne har defineret sig som modtagere af en intervention og har afventet interventionens effekt. De er meget fokuseret på den enkelte intervention og dennes effekt.	Brugerne bevæger sig væk fra en passiv patientrolle. De italesætter, at de mærker virkningerne af interventionen på egen krop og at de kan bruge den erfaring i hverdagslivet. De kobler krop og psyke samt intervention og egenindsats, hvor behandlinger, nye råd, nye værktøj, ny viden og øget kropsbevidsthed bruges til at forebygge symptomer.	Egenindsats og udviklingspotentialer er i fokus. Brugerne bliver deres egne "chief integratorer", der aktivt integrerer behandling, egenindsats, forebyggelse og sundhedsfremme i deres liv med MS. Der er tale om emergente forløb, hvor brugerne ikke i dag ved, hvor langt de kan komme i den forandrings- og læringsproces, som de mærker er igangsat.
Opfattelse af behandlingens funktion	Afgrænset til interventionen.	Instrumentel interventionsopfattelse. Brugerne er fokuseret på den umiddelbare effekt, de kan mærke i kroppen af behandlingen.	Et åbent sind og det at give slip italesættes som væsentlige forudsætninger for at interventionen kan virke. Behandling og forebyggelse integreres i hverdagen.	Interventionen opfattes primært som hjælp til selvhjælp, der opfattes som en hjælp til at se nye handlemuligheder. Vigtigheden af at få kontakt til kroppen samt en kobling mellem krop og psyke italesættes. Fokus rettes primært mod egenindsats og mindre mod symptomer

8.4 Betydningen af læring-aspektet

Forskningsresultaterne fra interviewundersøgelsen peger på, at læring er et vigtigt element i kombinerede behandlinger overfor MmMS. Såvel kropslig som mental læring hos patienterne udgør vigtige aspekter i behandlingsforløbene, og en inddragelse af disse læringsaspekter har i analysen bidraget til en forståelse af dynamikker i komplekse behandlingsforløb.

Interviewundersøgelsens resultater peger på, at det kan have betydning for opnåelsen af outcomes, om patienten er i stand til at aktivere behandlernes interventioner i kroppen og integrere interventionen i hans/hendes hverdagsliv gennem egen indsats. Der, hvor patienterne indgår aktivt i behandlingsforløbene, ser vi, at patienterne i rollen som chief integrator formår at integrere interventioner og egenindsats i hverdagslivet.

I den forbindelse træder forandringsparathed og parathed til læring ind som vigtige ressourcer/kapaciteter hos patienten. De forskellige outcome-grupper kan karakteriseres ved forskellige niveauer i læring. Kendetegnen for outcome-grupperne med længevarende outcomes er, at der her pågår en læring, hvor nye forståelser lukker op til nye handlemuligheder i relation til forebyggelse og sundhedsfremme i hverdagslivet.

8.5 Interview-undersøgelsens samlede forskningsresultater

På baggrund af analyser af de indsamlede interviewdata kan deltageres erfarede virkninger således kategoriseres i fire grupper: 1) kortvarige positive virkninger, 2) længevarende positive virkninger på specifikke områder, 3) længevarende positive virkninger ift. brugerens samlede livssituation, 4) ingen virkninger. Af analyserne fremgår, at to aspekter af behandlingsforløbene gennemgående ser ud til at have haft en betydning for de opnåede virkninger: a) deltageres opfattelse af patientrollen, b) deltageres opfattelse af behandlingens funktion.

Interviewundersøgelsens resultater peger desuden på, at konventionelle og alternative behandlere, der arbejder med kombinerede interventioner og komplekse behandlingsforløb af MmMS med fordel kan medtænke vigtigheden af det dynamiske samspil mellem interventionerne og den enkelte patient i behandlings- og rehabiliterings-sammenhænge. Heriblandt betydningen af en aktiv patientrolle og en behandlingsopfattelse, der definerer patienten som den, der skal aktivere interventionen og integrere den med en egenindsats i hverdagslivet.

9. PNI-undersøgelsen

Der blev sideløbende med de øvrige dataindsamlingsmetoder indsamlet blodprøver blandt 17 personer i interventionsgruppen og 9 personer i kontrolgruppen, for på denne måde at undersøge effekten af interventionen på inflammationsprofilen.

Nedenstående er formuleret af Dr. med. Mogens Claesson, Rigshospitalet, der forestod den kliniske undersøgelse.

9.1 Forskel på inflammationsprofilen for interventions- og kontrolgruppen

I interventionsgruppen var der 10 ud af de i alt 17 MmMS, der udviste en positiv udvikling i inflammationsniveau (inflammatorisk kemokin IL-8). I sammenligningsgruppen var denne andel på 2/9. Der er således en trend i målingerne til en positiv effekt af interventionen. Der er dog ingen signifikant forskel på den positive udvikling i inflammationsniveau (Iflg. Fisher's exact test er forskellen ikke signifikant ($p \leq 0.11$; to-sidet analyse)).

For det inflammatoriske cytokin IL-1b viser tallene i henholdsvis sammenlignings- og interventionsgruppen at henholdsvis 4/8 og 8/16 udviser positiv inflammationsudvikling. Så her er ingen forskel. For det inflammatoriske TNFa er tallene for de to grupper 0/2 og 3/4 ($p \leq 0.13$).

Problemer: Vi har ikke været heldige med cytokinmålingerne. Alt for mange negative prøver, uden forklaringen på dette er kendt. Den lange opholdstid af prøverne i -80°C fryseren kan tænkes at spille ind. Måske er det anvendte, nye ultrasensitive multiplexkit ikke pengene værd, selvom alle ti standardkurver så glimrende ud. Helt ejendommeligt fandtes ikke spor af IFNg i prøverne.

Konklusion: Der kan ikke meldes ud, at der er en mere positiv udvikling i interventionsgruppen i forhold til sammenligningsgruppen, men at et større patientmateriale måske ville vise en forskel, især på plasma IL-8.

9.2 Sammenhæng mellem ændring i inflammationsprofil og ændring i livskvalitet

I undersøgelsen af sammenhængen mellem ændring i inflammationsprofil og ændring i livskvalitet, er fokuseret på ændringen under indlæggelse (fra T_1 til T_u) for MmMS i interventionsgruppen. Livskvalitet er som tidligere nævnt målt ved FAMS livskvalitetsskemaet.

Hypotesen er, at patienternes inflammatoriske profil falder med behandlingen og at dette fører til højere gennemsnitlig H score. Profilen er her målt som ændring i såvel inflammatorisk som anti-inflammatorisk profil.

Den inflammatoriske profil er målt ved IL1b, TNFa og IL-8 i plasma. Falder disse værdier under indlæggelse (fra T_1 til T_u) og er der samtidig stigning i total FAMS score for denne periode, kunne man antyde, at der er en korrelation mellem formindsket inflammatorisk profil og stigning i livskvalitet.

Den anti-inflammatoriske profil er målt ved IL-4 i plasma. Stiger denne værdi under indlæggelse (fra T_1 til T_u) og er der samtidig stigning i total FAMS score for denne periode, kunne man antyde, at der er en korrelation mellem formindsket inflammatorisk profil og stigning i livskvalitet.

Det giver ikke mening at kigge på de andre målte cytokiner, da der er for få patienter der har målbare værdier.

For lidt under halvdelen af patienterne i interventionsgruppen er der positivt korreleret respons mellem ændring i inflammationsniveau og ændring i livskvalitet.

Problemer:

- Mange patientværdier må kasseres fordi der ikke er sammenhængende data.
- Der er for få patienter i materialet til at beregne signifikans.
- Den 3. cytokinmåling er ikke medinddraget og FAMS total score 6 måneder efter indlæggelse.
- Vigtige cytokiner fx IFN γ lod sig ikke måle.

Konklusion: den forventede sammenhæng mellem inflammationsprofil og livskvalitet findes for lidt under halvdelen af patienterne i interventionsgruppen. Om dette er tilfældighedernes spil kan ikke afgøres på dette materiale, der også kun er resultaterne af et pilotstudie.

10. Opsamling på behandlingsresultater

...

11. Sammenfatning, konklusion, diskussion og perspektiver

11.1 Sammenfatning

Projekt Behandlerteam har i perioden 2004-2010 udgjort et forskningsprojekt hos Scleroseforeningen i Danmark. Projektets har undersøgt muligheder for at forbedre behandlingsresultater for mennesker med Multipel Sclerose med udgangspunkt i et behandlings-samarbejde mellem fem etablerede og fem alternative behandlere. Behandlings-samarbejdet har fundet sted på Sclerosecenter Haslev, og er sideløbende blevet udviklet og evalueret, og en model for samarbejdet er blevet udviklet.

Forskningsprojektet er gennemført med udgangspunkt i et formativt evaluerings-design med fokus på udforskning af processuelle forhold. Udviklings- og læringsperspektiver har således været inddraget løbende i forskningsprocessen, og en række forskellige typer data-materiale er benyttet med henblik på at opnå et nuanceret indblik i hvilke vigtige aspekter, sammenhænge og dynamikker, der kendetegner komplekse behandlingsforløb.

Behandlingssamarbejdet blev indledt med en præ-fase fra august 2004 til maj 2005, hvor de ti behandlere i teamet delte erfaringer, fordomme og overbevisninger. Behandlerne udviklede kendskab til hinandens behandlingsformer og arbejdede med at opnå gensidig anerkendelse samt at nærme sig en fælles behandlingsforståelse. Projektets resultater peger på, at en grundig præ-fase på flere områder er essentiel i udviklingen af et tværfagligt behandlings-samarbejde.

Fra maj 2005 til december 2008 blev 191 mennesker med Multipel Sclerose behandlet med kombinerede behandlinger. Resultaterne fra spørgeskema-undersøgelsen viser, at de kombinerede behandlinger ikke har ført til en gennemsnitlig signifikant ændring i symptombelastning blandt deltagerne i interventionsgruppen. Derimod er der konstateret en signifikant forskel på udvikling i livskvalitet mellem interventionsgruppen og sammenligningsgruppen over en periode på 18 måneder. Underdiagnose (attakvis), øget socialt aktivitetsniveau, lang behandlingsperiode og øget tilfredshed med den aktuelle livssituation ser ud til statistisk at have haft betydning for opnåelse af positiv udvikling i livskvalitet. Flere elementer fra spørgeskema-undersøgelsen peger på, at denne udvikling i vid udstrækning er påvirket af processuelle forhold.

Resultaterne fra interviewundersøgelsen støtter fokus på vigtigheden af processuelle forhold. Deltagerne har opnået forskellige typer af behandlingsresultater, og to forhold ser ud til at være gennemgående i de behandlingsforløb, der har ført til længerevarende positive behandlingsresultater: a) deltagerens opfattelse af patientrollen (som aktiv snarere end passiv), b) deltagerens opfattelse af behandlingens funktion (som noget der skal aktiveres af brugeren selv snarere end noget der i sig selv skal give en virkning).

Behandlerteamet har i fællesskab udviklet en ramme for en fælles forståelse af komplekse behandlingsforløb af mennesker med MS. Denne fælles forståelse lægger i tråd med hovedpointerne fra forskningsprojektets resultater vægt på de processuelle forhold; behandlerteamet har gennem samarbejds-processen udarbejdet en række fælles antagelser, der fokuserer på vigtigheden af, at en behandlingsindsats først og fremmest styrker patientens ressourcer. I dynamisk interaktion med patientens egen indsats og de givne kontekster kan de styrkede ressourcer føre til igangsættelse af sundhedsfremmende processer, hvilket igen kan føre til opnåelse af positive behandlingsresultater.

Den fælles programteoretiske ramme for forståelse af komplekse behandlingsforløb af mennesker med MS er et af hovedresultaterne fra det tværfaglige behandlings-samarbejde, der er blevet udviklet og evalueret løbende fra 2004 til 2010. Et andet hovedresultat fra behandlings-samarbejdet er udviklingen af en model for

samarbejde mellem etablerede og alternative behandlere, der beskriver en række forudsætninger såvel som fordele og ulemper ved gennemførelse af forskellige typer af tværfagligt behandlings-samarbejde. Der lægges i den forbindelse vægt på, at der er mange styrker i tværfagligt behandlings-samarbejde, men at et tæt behandlings-samarbejde også er meget ressourcetrævendende og teoretisk set kan indebære en risiko for at passificere brugeren, hvilket i relation til projektets samlede resultater ses som problematisk.

Resultaterne fra PNI-undersøgelsen viser ingen signifikant forskel på udvikling i inflammatoriske markører mellem den udvalgte interventionsgruppe (17 personer fra projektet) og en kontrolgruppe (9 personer indlagt på Haslev). Dette må dog delvist tilskrives undersøgelsens størrelse og mangelfulde data, da der i det sparsomme data-materiale er klare tendenser til faldende inflammationsniveau hos interventionsgruppen på visse markører. Undersøgelsen lægger op til videre studier.

11.2 Konklusion

Resultaterne fra projektet peger således samlet set på, at positive behandlingsresultater for mennesker med MS kan opnås ved kombinerede behandlinger. Resultaterne peger også på, at der er tale om meget forskellige behandlingsresultater, og at en række individuelle forhold spiller en væsentlig rolle ift. hvilke behandlingsresultater, der opnås. I den forbindelse ser særligt processuelle forhold ud til at spille en vigtig rolle, og brugerens egen aktive indsats i behandlingsforløbet udgør et gennemgående tema.

Projektets resultater kan ikke sige noget om hvilke alternative behandlingsformer eller hvilke kombinationer af etablerede og alternative behandlingsformer, der kan føre til positive behandlingsresultater. Nye undersøgelser vil kunne klarlægge disse forhold.

11.3 Diskussion

Som nævnt indledningsvist har der gennem projektets forløb været uenigheder om det benyttede forskningsdesign. Disse uenigheder er ikke unikke for Projekt Behandlerteam, men udgør en generel diskussion på det sundhedsvidenskabelige område. Indenfor traditionel medicinsk forskning tages udgangspunkt i det såkaldte evidens-hierarki, hvor de randomiserede placebo-kontrollerede forsøg er idealet. Indenfor de blødere dele af sundhedsforskningen er der delte holdninger til hvilke forskningsdesign, der er relevante at benytte i hvilke situationer.

Det har været et hovedformål med Projekt Behandlerteam at indsamle en nuanceret viden i bredt perspektiv om væsentlige forhold ved behandlingsforløb af mennesker med MS. Behandling og rehabilitering af kronisk sygdom udgør et komplekst område, og i særlig grad i relation til kombinerede behandlingsindsatser, hvor forskellige behandlings-filosofier og -traditioner søges integreret til gavn for brugeren. Komplexiteten ligger bl.a. i, at der sjældent er tale om forudsigelige sygdoms- og behandlingsforløb, men ofte dynamiske forløb, hvor udvikling og læring indgår i et tæt samspil med en given behandlingsindsats. I Projekt Behandlerteam har det derfor været et ønske at fokusere på processuelle forhold i behandlingsforløb af mennesker med MS, og det benyttede forskningsdesign er valgt på denne baggrund.

Projektet har som følge af det valgte forskningsdesign benyttet en række forskellige data-typer og indsamlingsmetoder. Det er en udfordring at overskue og sammenholde store og forskellig-artede data-materiale, men der ligger samtidig i et sådant data-materiale en unik mulighed for at opnå nuanceret viden om komplekse forhold. I Projekt Behandlerteam har valget af forskningsdesign betydet, at projektets forskningsresultater ikke giver svar på behandlings-effekt i traditionel medicinsk forstand, men netop bidrager med ny, nuanceret viden om muligheder for at opnå positive behandlingsresultater for mennesker med MS. Projektets resultater bidrager desuden med nye hypoteser, der kan kvalificere igangsættelse af nye forskningsprojekter.

11.4 Perspektiver og nye spørgsmål

Projektets forskningsresultater rejser en række nye forsknings-spørgsmål, f.eks.:

- Kan alle patienter være aktive patienter?
- Hvilke fordele og ulemper kan der ligge i en mere holistisk/helhedsorienteret sundhedsforståelse?
- Hvordan kan patient-inddragelse udføres så det inkluderer alle på en positiv måde?
- Hvordan kan værdierne i tværfaglige behandlings-indsatser bruges bedst muligt?
- Hvilken viden kan forskellige forskningsdesign og –metoder give og hvordan kan dette bruges af patienter/patientforeninger?

11.5 Mulige implikationer for Scleroseforeningen

På baggrund af projektets resultater kunne følgende forhold overvejes af den danske scleroseforening:

- Foreningen kan overveje at udvide/revidere den måde, man formidler viden til medlemmerne på, samt hvilken viden man formidler. Projekt Behandlerteam viser på forskellige måder, at behandling af scleroseramte udgør et komplekst område og at forskellige typer af forskningsdesign og forskningsresultater må inddrages, hvis man vil have et nuanceret billede af behandlingsmuligheder for scleroseramte.
- I praksis kunne man i lighed med Kræftens Bekæmpelse overveje at oprette en database på hjemmesiden, hvor medlemmerne selv kunne søge blandt forskellige typer af forskningsresultater (ikke kun RCT). Derudover kunne man overveje at inddrage brugernes viden og erfaringer mere aktivt. Dette gøres i første omgang via Nordisk Kortlægning, men en database på hjemmesiden kunne også overvejes på sigt – hvor medlemmer kunne rapportere deres erfaringer med forskellige typer af behandlinger (se evt. www.patientslikeme.com). Dette kunne bl.a. indeholde "best cases" og "worst cases", så man både indsamlede viden om virkninger og bi-virkninger.
- Foreningen kan overveje at arbejde mere aktivt med begrebet "Brugeren i centrum", således at det både indeholder en respekt og interesse overfor brugernes viden (som nævnt ovenfor), men også sætter en række krav til brugerne. Projekt Behandlerteam viser, at brugernes egen indsats kan have stor betydning for, hvilke behandlings-resultater der opnås og hvordan livet med sclerose tackles generelt.
- Foreningen kunne generelt overveje at repræsentere et bredere behandlings-koncept. Projekt Behandlerteam peger på, at mange flere aspekter end man sædvanligvis indfanger i traditionel sundhedsforskning (RCT), har betydning for hvilke virkninger, brugerne opnår. Dette gælder primært: 1) brugerens betydning i behandlingen og 2) behandlingen som noget der sætter processer (med forskellige virkninger til følge) i gang mere end noget, der i sig selv giver en virkning.

12. Vigtige erfaringer fra forskningsprojektet

Projekt Behandlerteam har som kombineret behandlings- og forskningsprojekt, baseret på et procesorienteret evalueringsdesign, været det første af sin slags. Der har derfor ikke foreligget nogen forskningsmæssige eller praktiske erfaringer fra lignende projekter, Projekt Behandlerteam har på denne baggrund høstet en række erfaringer, hvortil et kendskab kan være af stor nytte for fremtidige lignende behandlings- og forskningsprojekter. Nedenfor præsenteres derfor dels en række metodemæssige erfaringer og dels en række praktiske erfaringer, der er indsamlet undervejs i projektforløbet.

12.1 Metodemæssige erfaringer

- Udfordringer såvel som gevinster ved inddragelse af forskellige data-typer og undersøgelses-metoder kan med fordel overvejes; det kræver store ressourcer at høste fordelene ved et sådant data-materiale, afhængig af mængden.
- Deltagernes referenceramme kan ændres i løbet af et behandlingsforløb, der sigter på at styrke/støtte dem på mange planer. Dette kan betyde, at deres vurderinger af forløbets indvirkning ikke reflekterer det faktiske. I denne forbindelse kan vurderinger fra deltagernes omgivelser være højst relevant at inddrage.
- Hvis man ønsker at deltagernes målsætninger skal kunne ændres undervejs i et behandlingsforløb kan dette med fordel indtænkes i designet på en måde, så det er klart hvordan en sådan ændring kommunikerer til alle involverede parter.
- Sammenligningsgruppen kunne med fordel have været målt samtlige gange (spørgeskemaer ved 6 og 12 måneder)
- Sammenligningsgruppen kunne med fordel have fået 15 ekstra konventionelle behandlinger → på denne måde ville det være muligt at undersøge, om der blot er tale om en 'mer-behandlings'-effekt.
- Der kunne med fordel tidligt i processen have været foretaget mere klar forventningsafstemning i behandlerteamet ift. hvilken viden og hvilken data, der ville blive publiceret
- Det har været problematisk for udviklingen af integreret behandling, at de konventionelle behandlere ikke har fulgt patienterne efter udskrivning, men kun under indlæggelsen

12.2 Praktiske erfaringer

- Man kan med fordel være opmærksom på betydningen af den organisatoriske kontekst for udviklingen af et team. Fordele ved at udføre et samarbejde på neutral grund kan overvejes.
- Flere ressourcer end de, der var til stedet i PB er nødvendige for en fuldbyrdet team-indsats overfor den enkelte patient
- Visiteringsproceduren burde ideelt set være foretaget af hele teamet eller en person med stort overblik. Kunne med fordel have været mere professionaliseret
- Ved formativt evalueringsdesign er det ikke muligt at præ-definere antallet af behandlingskombinationer, da en udvikling og læring er indtænkt i selve designet. Et stort antal deltagere er derfor nødvendigt for at kunne udsige noget om effekten af de enkelte kombinationer, hvis denne udvikling/ændring undervejs skal være mulig
- Mange benyttede deres 15 behandlinger hurtigere end forventet
- 15 behandlinger vurderes af alle behandlere som for lidt til at kunne ændre på symptombelastning ifm MS
- Det første spørgeskema bør med fuldstændig sikkerhed udfyldes inden visitation/start på ophold
- Det kan med fordel overvejes yderligere hvordan man imødekommer det forhold at mange mennesker med MS har svært ved at udfylde spørgeskemaer pga. fysiske eller kognitive forhold eller begge.

Referencer

Publikationer fra Projekt Behandlerteam

- 1) *Preliminary Initiatives in a Bridge Building Project between Conventional and Alternative Practitioners in Denmark.* Niels Haahr & Laila Launsø. *Forschende Komplementärmedizin und Klassische Naturheilkunde / Research in Complementary and Classical Natural Medicine.* Publiceret online september 2006, trykt i nr. 13(5):307-312, (2006).
- 2) *Integrative Care and Bridge Building Among Health Care Providers in Norway and Denmark.* Are Gamst, Niels Haahr, Agnete Egilsdatter Kristoffersen og Laila Launsø. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, volume 12, number 2, 2006.
- 3) *Bridge Building and Integrative Treatment of People with Multiple Sclerosis. Research-based Evaluation of a Team-building Process.* Laila Launsø and Niels Haahr. *Journal of Complementary and Integrative Medicine*, 2007; Vol. 4 : Iss. 1, Article 7.
- 4) *Brobygning mellem etablerede og alternative behandlere.* Laila Launsø & Niels Haahr. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*: 2007, nr. 6: 75-96.
- 5) *Evaluative feedback as a contribution to learning between groups of professionals.* Launsø L, Rieper J, Rieper O. *EVALUATION* 2007 13(3): 306-322.
- 6) *The IMCO-scheme as a tool in developing team-based treatment for people with Multiple Sclerosis.* Launsø L, Skovgaard L. *Journal of Complementary and Alternative Medicine* 2008; 14(1): 69-77
- 7) *Behandlernes virkningsantagelser og brugernes egenindsats – når mennesker med kroniske sygdomme møder etablerede og alternative behandlere.* Launsø L., *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 2008; 9: 97-112
- 8) *Researching bridge building between conventional health-care providers and alternative therapists at a specialized MS hospital.* Launsø L, Skovgaard L. *European Journal of Integrative Medicine*, 2008 (1) 1: 537-538
- 9) *Evaluating complex health interventions: a critical analysis of the 'outcomes' concept".* Paterson C, Baart C, Launsø L, Verhoef M. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 2009
- 10) *Changes in symptom burden and quality of life among people with multiple sclerosis who have participated in treatments based on collaboration between healthcare providers and CAM practitioners.* Bjerre L., Henningsen I., Launsø L., Skovgaard L.. *JACM*. In process, 2010
- 11) *Changes in quality of life among people with multiple sclerosis who have participated in treatments based on collaboration between healthcare providers and CAM practitioners – an explorative study.* Bjerre L., Henningsen I., Launsø L., Skovgaard L.. *JACM*. In process, 2010
- 12) *Combination Treatment of People with Multiple Sclerosis based on Collaboration between Healthcare Providers and Alternative Practitioners - Patient Perspectives on Outcomes.* Skovgaard L., Launsø L., Pedersen I.K., Bjerre L., Haahr N. *JCIM*. In process, 2010.
- 13) *Types of collaboration between conventional and alternative practitioners – results from a research project at a Danish MS center.* Skovgaard, L., Bjerre L., Haahr N., Launsø L.. *International Journal of Integrated Care* 2010; volume 10, 1-16

- 14) *Understanding complex courses of treatment among People with Multiple Sclerosis - health care providers and alternative practitioners develop a united model based on programme theory.* Lasse Skovgaard, Liv Bjerre, Charlotte Paterson, Heather Boon, Finn Boesen, Michael Nissen, Mai-Britt Ottesen, Christina Mortensen, Anette Olsen, Søren Borch, Birthe K. Mortensen, Gudrun Aa. Rasmussen, Kirsten Sietam, Frank Staalkjær, Karin Pedersen, Charlotte Yde. Complementary Health Practice Review. In process, 2010
- 15) *Technical report 1: Design, material and methods.* Liv Bjerre og Lasse Skovgaard, Scleroseforeningen, 2010
- 16) *Technical report 2: Quantitative analyses.* Liv Bjerre og Lasse Skovgaard, Scleroseforeningen, 2010
- 17) *Technical report 3: Qualitative data and analyses.* Lasse Skovgaard og Liv Bjerre, Scleroseforeningen, 2010
- 18) Rapport 1: *Patienters og behandleres erfaringer med alternativ behandling i Danmark, i relation til Multipel Sclerose (MS).* Laila Launsø og Niels Haahr. Scleroseforeningen, København, maj 2005
- 19) Rapport 2: *Litteratursøgning: Teamarbejder mellem etablerede og alternative behandlere, samt effektstudier af alternative behandlings virkninger på følgesymptomer af Multipel Sclerose (MS).* Laila Launsø og Niels Haahr. Scleroseforeningen, København, maj 2005
- 20) Rapport 3: *Etablering og udvikling af et behandlerteam bestående af etablerede og alternative behandlere på Sclerosecenter Haslev.* Laila Launsø og Niels Haahr. Scleroseforeningen, København, december 2006
- 21) Rapport 4: *Evaluering af et behandlerteam bestående af etablerede og alternative behandlere på Sclerosecenter Haslev.* Laila Launsø og Niels Haahr, Scleroseforeningen, december 2006

Herudover foreligger 21 notater og yderligere 3 ikke offentligt tilgængelige rapporter fra projektet, der beskriver det løbende forskningsarbejde 2004-2010:

Notater

- Notat 1: *Behandlingsmodeller*, 20.10.2004. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse
- Notat 2: *Spørgsmål, tanker og refleksioner på første seminar*, 8.11.2004. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 3: *Resultater af forstudiet: Diagnose/anamnese, behandlingsplan og virkningsmål for 2 brugere på Sclerosecenter Haslev*, 19.11.2004. Fortroligt notat.
- Notat 4: *Videndeling om diagnoser, behandlingsplaner og mål*, 10.12.2004 Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse
- Notat 5: *Fokus på symptombilleder samt sammenhænge mellem interventioner, mekanismer, kontekster og outcomes af behandlinger*, 25.2.2005 Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse
- Notat 6: *Behandlingskombinationer og kommunikation i behandlingsprojektet*, 27. april 2005 Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse
- Notat 7: *Gennemgang af inkluderede brugere, med fokus på behandlingsvalg, symptombilleder og kernesymptomer, samt effektmål.* 28.6.2005 Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse

- Notat 8: *Praktiske problemstillinger i teamarbejdet, mulige effektive behandlingskombinationer samt videre arbejde med IMKO (interventioner, mekanismer, kontekster og outcomes) for udvalgte brugere.* 14.11.2005, rev. 11.12.2005. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse
- Notat 9: *Valg af behandlingskombinationer.* 8.2.2006. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse
- Notat 10: *Visiterings- og teamarbejdet; status og udvikling.* 7.4.2006, rev. 25.4.2006 Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse
- Notat 11: *Evaluering af udvalgte behandlingsforløb og forsøg med et udvidet visiteringsteam,* 13.6.2006. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse
- Notat 12: *Evaluering af udvalgte behandlingsforløb og erfaringer med udvidet visiteringsteam,* 7.11.2006, rev. 18.12.2006. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 13: *Evaluering af behandlinger samt nye tiltag i organisationen af visiterings- og behandlingsforløb,* 19.12.2006, rev. 16.01.2007. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 14: *Fokus på behandlingsresultater og scenarier for teamarbejdet,* 18.4.2007, rev. 7.5.2007, rev. 18.6.2007. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 15: *Forudsætninger for at optimere behandlingsresultater for mennesker med MS,* 3.7.2007, rev. 8.8.2007. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 16: *Scenarier fortsat samt vurdering og diskussion af behandlingsforløb,* 12.10.2007, rev. 25.11.2007. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 17: *Unge scleroseramte og deres brug og erfaringer med alternativ behandling.* 19.12.2008, rev. 30.01.2008. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 18: *Data fra spørgeskemaundersøgelse gennemført i 2007, der beskriver unge mennesker med MS og deres brug af sclerosecentre Haslev og Ry.* April 2008.
- Notat 19: *Gennemgang af cases på basis af udfyldte IMKO-skemaer,* 28.04 2008, rev. 16.06.2008. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 20: *Gennemgang af cases på basis af udfyldte IMKO-skemaer samt behandlernes refleksioner over behandlingskombinationer.* 7/7 2008, rev. 14/8 2008. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 21: *Behandlernes vurderinger af behandlingsforløb,* 15/12 2008, rev. 16/1 2009. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.
- Notat 22: *Den afsluttende analysefase,* 10/6 2010. Accepteret af behandlerteamet til offentliggørelse.

Ikke offentligt tilgængelige rapporter

Rapport 5: Rapport: *Brugernes stemme.* Foreløbig analyse af kvalitative interviews med brugere i Projekt Behandlerteam..

Laila Launsø og Niels Haahr
Scleroseforeningen
Ikke offentlig tilgængelig.

Rapport 6: Brugernes stemme II. Foreløbig analyse af kvalitative re-interviews med brugere i Projekt Behandlerteam.

Laila Launsø og Lasse Skovgaard
Scleroseforeningen, juli 2007
Ikke offentlig tilgængelig.

Rapport 7: *Brug og erfarede virkninger af alternativ behandling – unge mennesker med MS rapporterer i en internet-baseret spørgeskemaundersøgelse*

Laila Launsø og Lasse Skovgaard
Scleroseforeningen, april 2008
Ikke offentlig tilgængelig.

Anden formidling fra projektet

Radioindslag om PB i DR Sjælland med deltagelse af Mads Ravnborg, Kirsten Søndermark og en bruger. Sendt 11/9 2007 og kan findes på <http://www.dr.dk/regioner/sjaelland/nyheder/faxe/2007/09/11/150635.htm>

"Læger går ind i samarbejde med alternative behandlere". Dagens Medicin. 04.11.2004

"Behandling uden grænser". Dagens Medicin 23/8 2007.

"Brobygning i de nye sundhedscentre – om behandling af kroniske sygdomme". Launsø L, Rieper O. København: akfNYT 2006 nr 4: 20-21